

研究名：乳児期発症の Denys-Drash 症候群における高血圧および腎摘出後低血圧の検討

1．研究の目的

乳児期発症の Denys-Drash 症候群（DDS）は難治の高血圧や腎摘出後の低血圧を引き起こすことがあります。しかし、それらの臨床像を詳細に報告した文献はなく、明らかにはなっていません。本研究で DDS における高血圧および腎摘出後の低血圧の臨床的特徴を明らかにすることで、今後の診療に役立つことを期待するとともに、乳児期発症の DDS における高血圧の病態についても追究します。

2．研究の方法

研究対象：2013 年から 2019 年に国立成育医療研究センターにおける乳児期に腎症を発症した DDS の患者さん

研究期間：倫理審査委員会承認後～2021 年 3 月

研究方法：2013 年から 2019 年に国立成育医療研究センターにおける乳児期に腎症を発症した DDS の患者さんの血圧を含めた診療情報を検討します。

3．研究に用いる試料・情報の種類

患者さんの性別、年齢、合併疾患、発見時期、血圧、検査結果、治療歴、経過など

患者さんの氏名など、本人を特定出来る一切の個人情報とは調査対象ではなく、個人情報とは保守されます。

4．試料・情報の公表

結果は学術雑誌や学会などで公表されますが、その際個人を特定できる情報は一切公表されません。

5．研究実施機関

国立成育医療研究センター

6．お問合せ先

本研究に関するご質問等がありましたら下記の連絡先までお問い合わせ下さい。ご希望があれば、他の研究対象者の個人情報及び知的財産の保護に支障がない範囲内で、研究計画書及び関連資料を閲覧することが出来ますのでお申出下さい。

また、試料・情報が当該研究に用いられることについて患者さんもしくは患者さんの代理人の方にご了承いただけない場合には研究対象としないので、令和2年5月31日までに下記の連絡先へお申出ください。その場合でも患者さんに不利益が生じることはありません。

照会先および研究への利用を拒否する場合の連絡先：

国立成育医療研究センター 腎臓・リウマチ・膠原病科 西 健太郎

住所：東京都世田谷区大蔵 2-10-1

電話：03-3416-0181

研究責任者：

国立成育医療研究センター 腎臓・リウマチ・膠原病科 西 健太郎